



ATTO N. 1757

PROPOSTA DI LEGGE

di iniziativa

dei Consiglieri Fioroni e Pastorelli

***“PROGETTO GLOBALE DELLE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE E FUNZIONAMENTO
DELL’UNITÀ SPINALE UNIPOLARE NEL SERVIZIO SOCIOSANITARIO UMBRO”***

Depositato alla Sezione Flussi documentali e Archivi

il 08/05/2023

Trasmesso alla III Commissione Consiliare Permanente il 09/05/2023



Consigliere Regionale
Paola Fioroni (Lega Umbria)

**Proposta di legge di iniziativa del Consigliere Paola Fioroni
concernente: "Progetto globale delle persone con lesione midollare
e funzionamento dell'unità spinale unipolare nel servizio
socio-sanitario umbro".**

Relazione illustrativa

La presente proposta di legge precisa ed articola la definizione e il funzionamento dell'unità spinale unipolare e della relativa rete territoriale, nonché del servizio socio-sanitario regionale umbro con riferimento alle principali norme e indicazioni nazionali sui percorsi di cura e riabilitazione delle persone con lesione al midollo spinale.

In particolare si fa riferimento alle "Linee guida per le unità spinali unipolari", di cui all'Accordo Stato-Regioni del 29 aprile 2004, e al Documento AGENAS redatto a conclusione del Progetto CCM 2012 dal titolo "Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza alla persona con lesione midollare".

Le persone con lesioni traumatiche vertebro-midollari rientrano spesso nel complesso quadro del politrauma con il coinvolgimento di più organi e distretti, costituendo un esempio della necessità di un intervento multidisciplinare tipico dei modelli assistenziali che si realizzano in strutture a valenza multidisciplinare.

Per la persona politraumatizzata si deve garantire il trattamento immediato, completo e definitivo secondo il principio dell'unità di tempo, di luogo e di azione.

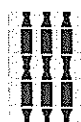
Pertanto, anche l'unità spinale, nella misura in cui il paziente traumatizzato vertebro-midollare risulta essere statisticamente con incidenza sempre crescente un plurilesionato, dovrebbe condividere un'organizzazione di tipo multidisciplinare.

La competenza assistenziale degli operatori che lavorano in una unità spinale deve necessariamente ampliarsi; le conoscenze tecniche, la cultura specifica, che comprendono tutto l'arco del divenire patologico della lesione midollare, devono costituire il bagaglio professionale dell'intera équipe che condivide l'operatività nell'unità spinale.

Nella dimensione dipartimentale dell'unità spinale gli operatori non possono ignorare le conseguenze che per la persona comporta, nel tempo, la perdita delle funzioni autonome, della motilità volontaria, della sensibilità e degli aspetti relativi all'area psico-sociale (si vedano in tal senso le Linee Guida della Conferenza Stato-Regioni del 2004 : "Linee guida per le unità spinali unipolari").

Tra le più tangibili criticità che si evidenziano nell'affrontare nei servizi socio-sanitari regionali un fenomeno complesso come quello della condizione di salute che può risultare da una lesione al midollo spinale, vi è la carenza di risorse e organizzazione dell'offerta sanitaria dedicata alle persone con lesione midollare.

Le persone con lesione midollare, per la natura stessa della patologia, sono caratterizzate da bisogni assistenziali elevati che richiedono un intervento complesso ed articolato all'interno di strutture sanitarie specificatamente dedicate al trattamento ed alla cura della lesione spinale.



Consigliere Regionale

Paola Fioroni (Lega Umbria)

Dal punto di vista dell'appropriatezza dell'intervento, l'unità spinale così come definita dalle Linee Guida Ministeriali per le attività di riabilitazione e come da standard europeo, è la struttura all'interno della quale si completano tutte le fasi del percorso riabilitativo e nella quale è garantita l'integrazione tra tutte le attività specialistiche contemplate nel percorso di cura e riabilitazione.

Obiettivo della fase di emergenza e soccorso è la stabilizzazione e il trasporto del paziente verso il presidio ospedaliero appropriato, sede di DEA di II livello e dotato di Centro Traumi di Alta Specializzazione (CTS) e con unità spinale in sede.

L'unità spinale funzionalmente collegata al CTS deve disporre di posti letto dedicati in grado di garantire un livello di assistenza sub-intensiva.

L'obiettivo della fase ospedaliera successivo alla fase di emergenza è garantire una risposta pronta, personale competente e tecnologie diagnostico-terapeutiche adeguate al Centro Traumi di Alta Specializzazione (CTS).

Il trattamento più idoneo può essere chirurgico o conservativo. Il trattamento chirurgico, come indicato dalle Linee Guida, deve essere il più precoce possibile ma subordinato alla stabilità delle condizioni cliniche generali.

Le lesioni midollari non traumatiche non convergono verso un unico "collettore" come il DEA di II livello per le lesioni midollari traumatiche, ma vengono gestite in fase acuta in Unità Operative di diverse discipline (medicina interna, neurochirurgia, geriatria, neurologia, ortopedia, oncologia, chirurgia vascolare, terapia intensiva).

La complessità del quadro clinico rende necessario inquadrare in modo omogeneo tali situazioni e garantire l'appropriatezza per il corretto setting assistenziale, tenuto conto anche delle problematiche cliniche che possono interferire con l'eventuale percorso riabilitativo, quali ciclo di chemio o radioterapia in caso di patologie oncologiche, interventi chirurgici programmati in vari step, comorbidità importanti, situazioni di immunosoppressione.

Fondamentale, poi, è l'implementazione di una Rete di servizi territoriali collegati con l'unità spinale che provveda alla presa in carico con continuità del paziente cronico, prevedendo percorsi assistenziali e strutture atte a garantire la qualità della vita della persona con lesione al midollo spinale anche in seguito alle dimissioni ospedaliere.

Relazione tecnica

La proposta di legge reca disposizioni volte alla definizione e al funzionamento dell'Unità spinale unipolare, volte a garantire l'incremento di dotazione complessiva di risorse e posti letto dell'Unità Spinale Unipolare del servizio sanitario regionale umbro.

Di seguito si illustra il contenuto dei singoli articoli della proposta di legge dal punto di vista finanziario.

L'articolo 1 ha carattere definitorio e descrive le caratteristiche dell'unità spinale unipolare, le sue funzioni, la tipologia di pazienti presi in carico, il percorso di cura previsto al suo interno. Il comma 4 precisa inoltre che per il raggiungimento delle sue finalità l'unità spinale attua protocolli diagnostici e terapeutici riconosciuti a livello internazionale come funzionalmente più appropriati. La norma risulta neutrale dal punto di vista finanziario.



Regione Umbria

Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@alumbria.it

Consigliere Regionale

Paola Fioroni (Lega Umbria)

L'articolo 2, comma 1 inquadra l'unità spinale all'interno del presidio ospedaliero sede di DEA di II livello dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, tale disposizione attesta una situazione già esistente ed è pertanto neutrale dal punto di vista finanziario.

Il **comma 2** prevede invece che entro 6 mesi dall'entrata in vigore della legge, la Giunta regionale definisce, secondo il fabbisogno regionale e nel rispetto delle linee guida nazionali, la dotazione complessiva di risorse e di posti letto dell'unità spinale. Da tale determinazione scaturiscono oneri finanziari a carico del bilancio regionale.

I dati sull'incidenza delle lesioni vertebro-midollari traumatiche, a livello internazionale, mostrano un'ampia variabilità territoriale: si va dai 10,4 casi per milione di abitanti dell'Olanda agli 83,0 casi ogni milione di abitanti in alcuni stati dell'USA; tuttavia, le differenti metodologie impiegate per le stime di incidenza nonché le scale di misura non omogenee utilizzate per la classificazione delle lesioni midollari rendono questo tipo di confronti territoriali molto difficile effettuare confronti.

In Italia, allo stato attuale, non esistono sistemi formalizzati di sorveglianza epidemiologica della lesione midollare, di conseguenza non esistono statistiche prodotte con sistematicità su questo tipo di trauma. L'estrapolazione dei dati attraverso le schede di dimissione ospedaliera (SDO) non appare appropriata, in quanto determina una sistematica sottostima delle lesioni, dovuta sia dall'elevata mortalità precoce nei casi di lesioni cervicali o per la presenza di gravi comorbidità nello stesso paziente, sia da problemi nella stessa definizione della lesione midollare, specie per i casi non traumatici.

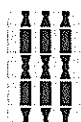
Nel 2013 per la primavolta AGENAS, in collaborazione con la Regione Emilia Romagna, hanno coordinato un progetto di ricerca, finanziato dal Ministero della Salute, con lo scopo di stimare in modo prospettico e con orizzonte annuale, l'incidenza delle lesioni midollari traumatiche in Italia. Ad oggi, si tratta dello studio più completo esistente per l'Italia che, seppure datato, può fornire una prima base di riferimento da cui poter quantificare la dotazione di risorse necessaria all'attuazione della presente proposta di legge.

Dallo studio citato risulta per l'Umbria una stima dell'incidenza delle lesioni midollari di 21 casi per milione di abitanti a cui corrisponde un intervallo di confidenza al 95% tra 11,5 e 35,3 casi per milione di abitanti. Tale stima è stata confermata dallo studio SCIUR (Spinal Cord Injury Umbria Region), condotto sempre nel 2013, dal quale risultano 35 nuovi casi di lesione midollare – dato compatibile con la stima precedente - delle quali il 54% di tipo traumatico ed il restante 46% di tipo non traumatico.

Ipotizzando anche per l'Umbria – come si evince dai dati internazionali - un trend crescente delle lesioni midollari nel tempo, stimabile in 40 ricoveri annui, a fronte di una degenza media dei pazienti dell'unità spinale di circa 60 giorni, si può stimare un numero di giornate di degenza annue pari a 2.400, compatibili con i 12 posti letto attualmente attrezzati.

L'articolo 3 descrive le fasi della presa in carico dei pazienti, prevedendo il gruppo multidisciplinare di medici necessari ad assicurare l'effettiva presa in carico. La norma ha carattere generale e non determina in sé oneri finanziari.

L'articolo 4 descrive i criteri di appropriatezza atti a garantire una corretta e appropriata presa in carico della persona con lesione midollare. La disposizione ha carattere definitorio e risulta neutrale dal punto di vista finanziario.



Regione Umbria

Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@alumbria.it

Consigliere Regionale
Paola Fioroni (Lega Umbria)

L'articolo 5 descrive le funzioni assistenziali fornite dall'unità spinale e risulta neutrale dal punto di vista finanziario.

L'articolo 6 descrive il progetto riabilitativo individuale disponendo che il medico referente dell'unità spinale definisce per ogni paziente il gruppo multidisciplinare di riferimento ed il programma riabilitativo del paziente determinando gli obiettivi a breve, medio e lungo termine. Il progetto ed il programma riabilitativo fanno parte della cartella clinica del paziente. La disposizione ha carattere generale, in quanto la definizione del programma riabilitativo avviene sulla base delle risorse umane e strumentali disponibili al momento della definizione del progetto e non genera in sé oneri finanziari.

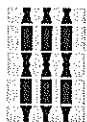
L'articolo 7 stabilisce che le unità spinali si relazionano con i servizi territoriali delle aziende sanitarie regionali e dei comuni, con particolare riferimento a determinati aspetti legati ai percorsi assistenziali. La norma ha natura ordinamentale e non genera oneri finanziari.

L'articolo 8 prevede l'istituzione da parte della Giunta regionale di una Rete fra l'unità spinale e le strutture riabilitative presenti sul territorio regionale, entro dodici mesi dall'entrata in vigore della presente legge da parte della Giunta regionale. La disposizione non comporta oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale in quanto l'istituzione della Rete ha unicamente l'obiettivo di individuare modelli di percorso assistenziale e presidi del territorio atti a garantire i servizi necessari alla persona con lesione al midollo spinale, anche in seguito alle dimissioni ospedaliere, quindi a parità dei posti letto già individuati con l'articolo 2 della proposta di legge.

L'articolo 9 istituisce il registro regionale nel quale sono inserite informazioni circa l'insorgenza, l'incidenza e la prevalenza delle lesioni midollari sul territorio regionale, rilevando anche i dati maggiormente significativi per individuare i bisogni della popolazione con lesione midollare. Il registro deve essere entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge, con specifico atto della Giunta regionale. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente disposizione, si fa fronte con le risorse stanziare annualmente nel bilancio regionale per le attività a supporto dei LEA.

L'articolo 10 prevede che entro due mesi dall'entrata in vigore della legge la Giunta regionale istituisce con apposito atto, e senza oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale, un tavolo di lavoro con il compito di esprimere valutazioni in merito al trattamento dei pazienti mielolesi, nonché i fini della istituzione della Rete di cui all'articolo 8. Con la medesima deliberazione viene definita altresì la formazione del tavolo e l'individuazione dei suoi componenti, che vi partecipano a titolo gratuito, includendovi in ogni caso due componenti designati dalle associazioni degli utenti e dei familiari più rappresentative a livello regionale. Come previsto dalle stesse disposizioni, dall'attuazione del presente articolo non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

L'articolo 11 prevede la promozione del coinvolgimento e della consultazione delle associazioni degli utenti e dei familiari nelle attività dell'unità spinale e non comporta, quindi, oneri a carico del bilancio regionale.



Regione Umbria
Assemblea legislativa

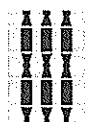
Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@alumbria.it

Consigliere Regionale

Paola Fioroni (Lega Umbria)

L'articolo 12 è inerente alla clausola valutativa e prevede la predisposizione da parte della Giunta regionale di una relazione annuale sull'attuazione della legge e sugli esiti raggiunti, che deve essere trasmessa all'Assemblea legislativa per l'esercizio delle sue funzioni in termini di controllo e valutazione delle politiche regionali. Tali attività rientrano tra le funzioni istituzionali dei due organi e non generano pertanto oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale.

L'articolo 13 contiene la norma finanziaria che prevede che all'attuazione di quanto disposto dalla proposta di legge si provvede con le risorse del fondo sanitario regionale già allocate alla Missione 13 "Tutela della salute", Programma 01 "Servizio sanitario regionale - Finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA" - Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio regionale di previsione.



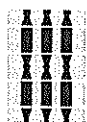
Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@atumbria.it

Consigliere Regionale
Paola Fioroni (Lega Umbria)

Articolato della proposta di legge:

“Progetto globale delle persone con lesione midollare e funzionamento dell’unità spinale unipolare nel servizio sociosanitario umbro”.
Art. 1
(Definizione)
1. Ai fini della presente legge, si definisce “unità spinale unipolare”, di seguito “unità spinale”, la struttura complessa, di alta specialità riabilitativa, finalizzata ad affrontare e soddisfare i bisogni clinici, terapeutici-riabilitativi e psicologico-sociali delle persone con lesione midollare, traumatica e non traumatica. L'unità spinale costituisce, altresì, la struttura di riferimento per il trattamento delle lesioni midollari in fase acuta, con particolare riferimento ai pazienti con maggiore criticità clinica, per il follow-up specialistico e per il trattamento delle successive complicanze, nonché per le attività di formazione e aggiornamento e per la ricerca clinica.
2. Il percorso nell'unità spinale prevede la presa in carico della persona dal momento della lesione acuta, attraverso la prevenzione delle complicanze, fino al raggiungimento del pieno recupero delle funzioni residue e al massimo livello possibile di autonomia. L'unità spinale opera, altresì, affinché siano garantite le condizioni per il rientro del paziente al proprio domicilio, al quale è garantito anche il follow-up specifico nel corso degli anni per prevenire ulteriori gravi complicanze e per il controllo degli ausili tecnici.
3. L'unità spinale, inoltre, attraverso l'unipolarità opera al fine di garantire il massimo recupero di una stabile condizione di salute delle persone con lesione midollare, nonché il ritorno ad una vita di qualità attraverso il raggiungimento di obiettivi di autonomia, indipendenza ed inclusione nella società.
4. Per le finalità di cui al presente articolo, in particolare, l'unità spinale individua, forma ed organizza le competenze multi-professionali e multi-specialistiche, nonché attua protocolli diagnostici e terapeutici riconosciuti a livello internazionale come funzionalmente più appropriati.
Art. 2
(Inquadramento)
1. L'unità spinale è inserita nel presidio ospedaliero sede di DEA di II livello dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia e dispone di posti letti dedicati in grado di garantire un livello di elevata attività assistenziale.
2. Entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta



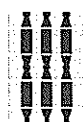
Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@alumbria.it

Consigliere Regionale

Paola Fioroni (Lega Umbria)

regionale definisce, secondo il fabbisogno regionale e nel rispetto della presente legge nonché delle linee guida nazionali, la dotazione complessiva di risorse e di posti letto dell'unità spinale di cui al comma 1.
Art. 3
(Presa in carico)
1. Ai fini della presa in carico globale del paziente, l'unità spinale assicura l'unitarietà dell'intervento riabilitativo finalizzato al recupero della massima autonomia compatibile con il livello di lesione e con la situazione clinica generale, mediante interventi sanitari, diagnostici e terapeutici in regime di ricovero ordinario, Day hospital (DH), Macroattività ambulatoriale complessa (MAC) o ambulatoriale.
2. La presa in carico si sviluppa attraverso la cooperazione fra infermieri, fisioterapisti, e altri professionisti delle aree psicologica e sociale e un gruppo multidisciplinare e multi-professionale di medici, che si avvalgono di specifici protocolli tecnico-operativi, come previsto dalle normative statali.
3. Il gruppo multidisciplinare è costituito da fisiatri, anestesisti, neurofisiologi, neurologi, urologi, andrologi, ginecologi, infermieri, fisioterapisti, anche con formazione in fisioterapia respiratoria, terapisti occupazionali, logopedisti con competenza nella disfagia, assistenti sociali, psicologi, nonché ulteriori figure professionali necessarie per assicurare una adeguata presa in carico.
Art. 4
(Criteri di appropriatezza)
1. Al fine di garantire una corretta e appropriata presa in carico nel progetto globale della persona con lesione midollare, anche al momento dell'ingresso nell'unità spinale, sono rispettati, fermi restando i livelli essenziali delle prestazioni e di assistenza definiti dallo Stato, i criteri di valutazione individuati in scale internazionali riconosciute dalla comunità scientifica, che permettono di avere un inquadramento neurologico anche predittivo in relazione a:
a) lesioni midollari traumatiche, comprese quelle che interessano il cono e la causa, anche in assenza di frattura;
b) lesioni midollari non traumatiche acute o con episodi intercorrenti di riacutizzazione, con particolare riferimento a patologie vascolari ischemiche ed emorragiche, infiammatorie e disimmuni, infettive, degenerative vertebrali, neoplastiche primitive intra ed extra midollare e difetti congeniti del tubo neurale in caso di complicanze.
Art. 5
(Funzioni assistenziali)
1. L'unità spinale fornisce assistenza alle persone con lesione midollare con riferimento agli aspetti clinico-diagnostici, funzionali,



Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@alumbria.it

Consigliere Regionale
Paola Fioroni (Lega Umbria)

psicosociali, di continuità assistenziale, nonché con riguardo al progetto di vita globale e all'inclusione sociale. L'unità spinale valuta e gestisce le aree cliniche e diagnostiche e i trattamenti farmacologici correlati ai seguenti ambiti:
a) funzioni vescicale, intestinale, deglutitoria e disreflessia autonoma;
b) funzioni cardiocircolatoria, della coagulazione, polmonare e termoregolazione;
c) funzioni neurologica, cognitiva e psico-affettiva;
d) funzioni metabolica e nutrizione;
e) infezioni;
f) funzioni e complicanze muscolo scheletriche;
g) funzioni sessuale, fertilità e supporto alla gravidanza;
h) integrità della cute;
i) spasticità e dolore;
j) invecchiamento e cronicità.
Art. 6
<i>(Progetto riabilitativo individuale globale)</i>
1. Per ogni paziente, il medico referente dell'unità spinale costituisce il gruppo multidisciplinare di cui all'articolo 3, comma 3, che definisce un progetto riabilitativo individuale e un programma riabilitativo del paziente, determinando gli obiettivi a breve, medio e lungo termine e le successive revisioni, nonché le principali aree di intervento, compresi gli ambiti psicologico e sociale. La definizione del progetto e del programma è condivisa con la persona assistita e con il relativo caregiver, se presente. Il progetto e il programma sono inseriti nella cartella clinica dell'assistito.
Art. 7
<i>(Servizi territoriali)</i>
1. L'unità spinale si relaziona con i servizi territoriali delle aziende sanitarie regionali e dei comuni, con particolare riferimento ai seguenti aspetti:
a) autorizzazione, consegna e collaudo di ortesi, protesi e ausili;
b) pianificazione e condivisione dei trasferimenti, delle dimissioni, del rientro al domicilio e dei follow-up;
c) attivazione di percorsi di integrazione per la prevenzione di potenziali rischi e complicanze correlate alla disabilità;
d) assistenza domiciliare integrata e vita indipendente.



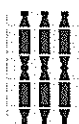
Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@alumbria.it

Consigliere Regionale

Paola Fioroni (Lega Umbria)

Art. 8
<i>(Rete fra unità spinale e strutture riabilitative del territorio)</i>
1. Entro dodici mesi dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale istituisce, previa consultazione del tavolo di cui all'articolo 10, la Rete fra l'unità spinale di cui all'articolo 2 e le strutture riabilitative del territorio. La Rete individua modelli di percorso assistenziale e presidi del territorio atti a garantire i servizi necessari alla persona con lesione al midollo spinale, anche in seguito alle dimissioni ospedaliere. La Rete definisce, altresì, modalità di collaborazione tra le strutture riabilitative del territorio e l'unità spinale medesima, che contribuiscono all'organizzazione e al funzionamento della stessa, anche attraverso forme di coinvolgimento del proprio personale.
Art. 9
<i>(Registro regionale)</i>
1. Entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, anche a fini di ricerca sugli aspetti epidemiologici, terapeutici, clinico assistenziali e riabilitativi che caratterizzano la gestione di una persona con lesione midollare, la Giunta regionale istituisce il registro regionale che, nel rispetto della disciplina statale ed europea in materia di tutela della riservatezza dei dati personali, raggruppa informazioni circa l'insorgenza, l'incidenza e la prevalenza delle lesioni midollari sul territorio regionale, rilevando anche i dati maggiormente significativi per individuare i bisogni della popolazione con lesione al midollo.
Art. 10
<i>(Tavolo di lavoro)</i>
1. Entro due mesi dall'entrata in vigore della presente legge è istituito, con deliberazione della Giunta Regionale, senza oneri aggiuntivi per il bilancio regionale, un tavolo di lavoro con il compito di esprimere una valutazione sul funzionamento dell'unità spinale e del sistema sociosanitario regionale con riferimento al trattamento dei pazienti mielolesi, nonché per lo svolgimento della consultazione di cui all'articolo 8, comma 1.
2. Il tavolo di lavoro è presieduto dal direttore generale della Direzione Regionale Salute e Welfare.
3. Il tavolo di lavoro si riunisce almeno due volte all'anno e, in ogni caso, su richiesta motivata di uno dei componenti.
4. La deliberazione di cui al comma 1 definisce altresì la formazione del tavolo e l'individuazione dei suoi componenti, che vi partecipano a titolo gratuito, includendovi in ogni caso due componenti designati dalle associazioni degli utenti e dei familiari più rappresentative a livello regionale.



Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@alumbria.it

Consigliere Regionale

Paola Fioroni (Lega Umbria)

Art. 11
<i>(Associazioni di utenti e familiari)</i>
1. La Regione promuove il coinvolgimento e la consultazione delle associazioni degli utenti e dei familiari nelle attività dell'unità spinale, con particolare riferimento a:
a) collaborazione con l'unità spinale in relazione agli aspetti socializzanti, ricreativi e di inclusione sociale e lavorativa;
b) verifica del funzionamento dell'unità spinale e dei suoi obiettivi di cura, riabilitazione e reinserimento della persona con lesione al midollo spinale;
c) collaborazione in percorsi formativi, compresi quelli riguardanti l'alta tecnologia;
d) introduzione delle attività sportive;
e) partecipazione alla definizione dei progetti per superare le criticità.
Art. 12
<i>(Clausola valutativa)</i>
1. L'Assemblea legislativa controlla l'attuazione della presente legge e valuta i risultati conseguiti progressivamente per migliorare i percorsi di cura e riabilitazione delle persone con lesione al midollo spinale. A tal fine la Giunta regionale presenta all'Assemblea una relazione annuale che fornisce risposte documentate ai seguenti quesiti:
a) quali caratteristiche qualitative e quantitative ha la rete fra l'unità spinale e le strutture riabilitative di cui all'articolo 8 e i gruppi multidisciplinari che vi operano;
b) con quali modalità ed esiti l'unità spinale riesce a garantire tutti gli aspetti dell'assistenza clinico-diagnostici, funzionali, psicosociali e di continuità assistenziale e quali le criticità riscontrate;
c) in che misura sono stati elaborati e realizzati i progetti riabilitativi individuali e con quali esiti in termini di recupero dell'autonomia delle persone con lesione al midollo spinale;
d) in che misura la Regione ha finanziato gli interventi previsti dalla presente legge e in che modo tali risorse risultano distribuite sul territorio regionale e fra i soggetti coinvolti;
e) quali sono state le principali criticità riscontrate nell'attuazione della presente legge e quali le iniziative attuate per farvi fronte.
2. I dati statistici del registro regionale previsto all'articolo 9 sono parte integrante della relazione all'Assemblea.
3. La Giunta regionale rende accessibili i dati e le informazioni raccolte per le attività valutative previste dalla presente legge.



Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3232/3305
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: paola.fioroni@alumbria.it

Consigliere Regionale

Paola Fioroni (Lega Umbria)

4. I soggetti pubblici e privati che contribuiscono all'attuazione della presente legge forniscono alla Regione i dati e le informazioni necessarie a rispondere ai quesiti del comma 1.

Art. 13

(Norma finanziaria)

1. Per l'attuazione di quanto disposto dalla presente legge, si provvede con le risorse del fondo sanitario regionale stanziato annualmente alla Missione 13 "Tutela della salute", Programma 01 "Servizio sanitario regionale - Finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA" - Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio regionale di previsione.

Perugia lì, 08/05/2023

Il Consigliere Regionale
PAOLA FIORONI

STEFANO PASTORELLI

